



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	25-02-2019 09:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Slutt dato:</b>	25-04-2019 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKHB30011 PRO1 2018 HØST Haugesund		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 79

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Iuareta behovene til pårørende av hjemmeboende palliative kreftpasienter

**Antall ord \*:** 8995

**Engelsk tittel \*:** Taking care of the needs of next of kin to palliative cancer patients living at home

**Egenerklæring \*:** Ja **Inneholder besvarelsen Nei**  
**konfidensiell materiale?:**

**Jeg bekrefter at jeg har Ja**  
**registrert oppgavetittelen**  
**på norsk og engelsk i**  
**StudentWeb og vet at**  
**denne vil stå på**  
**vitnemålet mitt \*:**

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Ivareta behovene til pårørende av  
hjemmeboende palliative kreftpasienter

Taking care of the needs of next of kin to  
palliative cancer patients living at home

**Kandidatnummer: 79**

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Campus

Haugesund

Innleveringsdato 25.04.19 kl. 14.00

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

# Sammendrag

**Bakgrunn:** Levealderen i Norge øker, samtidig øker også forekomsten av sykdom som kreft. I 2016 var det 10.994 som døde av kreftsykdom. På bakgrunn av dette kan det tenkes at det finnes mange pårørende til palliative kreftpasienter. Stadig flere pasienter ønsker å tilbringe sin siste tid i hjemmet. Jeg har erfart at det er mangel på kunnskap rundt dette og ønsker å øke kompetansen innen palliasjon i hjemmet, derav ivaretagelse av pårørendes behov.

**Problemstilling:** Hvordan ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende palliative kreftpasienter?

**Hensikt:** Oppgavens hensikt er å belyse hvilke behov pårørende ofte har og hvordan hjemmesykepleieren kan ivareta deres behov.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie, der relevant teori, litteratur og forskning blir brukt for å svare på problemstillingen.

**Resultat/ Funnt:** Resultatene i denne litteraturstudien indikerer at pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter setter egne behov og interesser til side, og har behov for avlastning fra hjemmesykepleien. Pårørende har behov for mer informasjon og veiledning angående hva som kan forventes ved hjemmedød, symptomer, dødsprosessen, praktisk ting og veiledning angående å utføre omsorgsoppgaver. God relasjon mellom sykepleier og pårørende anses som avgjørende for en best mulig tilknytning og tillit. Pårørende uttrykker at de har behov for samtale om sine bekymringer og følelser i tilknytning til døden. Pårørende utfører mange omsorgsoppgaver i hjemmet, og har behov for anerkjennelse fra hjemmesykepleien. Videre viser resultatene at pårørende møter på helsepersonell med varierende kunnskap.

**Konklusjon:** I oppgaven konkluderes det med at pårørende har behov for avlastning fra hjemmesykepleien. Videre må det legges vekt på å gi pårørende tilstrekkelig med informasjon og veiledning. Hjemmesykepleien må sette av tid til å skape en relasjon med pårørende. Det må settes av tid til samtale, slik at pårørende kan få snakket om sine følelser og bekymringer om døden. Pårørende utfører mange omsorgsoppgaver i hjemmet, og må få anerkjennelse for dette. I fremtiden må det legges vekt på at både enkelt personer og hjemmetjenesten øker sin kompetanse innenfor palliasjon og ivaretagelse av pårørendes behov, ettersom mangel på kompetanse fører til manglende tillit og trygghet.

## Abstact

**Background:** The life expectancy in Norway is increasing, which leads to an increase in incidence of diseases like cancer. In 2016 10.994 people in Norway died of cancer. It can be assumed that there are many next of kin to palliative cancer patients. More and more patient wish to spend their last time at home. I have experienced that there is a gap of knowledge in the area and wish to increase the competence in home palliative care, with a focus on the care of the next of kin's needs.

**Objektives:** How to care for the needs of next of kin of home-living palliative cancer patient?

**Purpose:** The purpose of the assignment is to focus on the needs of next of kin, and how the home nursing care can address these needs.

**Method:** The assignment is a literature study where relevant theory, literature and research are used to address the objectives

**Results/ Findings:** The results of this literature study indicates that the next of kin's of palliative cancer patients living at home puts their own needs and interests aside, and that there is a need for relief for the home nursing care. Amongst the next of kin's there is a need for more information and consulting regarding what can be expected in the events of a death at home, the process of death, practical things and guidance to carry out nursing tasks. A good relation between nurse and next of kin is seen as crucial for the best possible connection and trust. The next of kin's express that they have need for conversations about their worries and feelings regarding death. The next of kin's performs several nursing tasks in the home, and has a need for recognition. The results show further that next of kin's meets health care personnel with differing levels of knowledge.

**Conclusion:** The task concludes with the next of kin's needs of relief from home care. They also want more information and guidance. Creating a relationship to the next of kin is an important task to prioritize. Making time for good conversations so the next of kin can express their concerns and feelings around death. The next of kin carry out many home care tasks, and therefore need the recognition. In the future, emphasizing both personal and the home care service to increase their competence in the care of next of kin needs is needed because lack of competence leads to the absence of trust and security.

## Innholdsfortegnelse

1.Introduksjon .....	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	4
1.2 Hensikt .....	4
1.3 Problemstilling .....	4
1.4 Avgrensing og presisering .....	4
1.5 Begrepsavklaring .....	5
1.6 Oppgavens disposisjon.....	5
2.Teori .....	7
2.1 Sykepleie til pårørende.....	7
2.2 Sykepleie i hjemmet.....	7
2.3 Pårørende i hjemmet. ....	8
2.4 Pårørendes behov .....	8
2.4.1 Informasjon.....	8
2.4.2 Veiledning .....	9
2.4.3 Ha en god dialog.....	9
2.4.4 Sorg og eksistensielle behov.....	10
3. Metode.....	11
3.1 Litteraturstudie .....	11
3.2 Inkluderings- og ekskluderingskriterier.....	11
3.3 Litteratursøk .....	12
3.4 Kildekritikk .....	16
3.5 Forskningsetikk.....	17
4. Resultat.....	18
4.1 Presentasjon av forskningsartikler .....	18
4.2 Hovedfunn.....	21
5.Drøfting .....	22
5.1 Sørge for tilstrekkelig avlastning .....	22
5.2 Gi tilstrekkelig informasjon og veiledning .....	23
5.3 Sette av tid til samtale og anerkjennelse .....	27
5.4 Kompetanse i palliasjon .....	29
6. Konklusjon .....	32
7. Referanser.....	33
Vedlegg 1: Kildekritikk.....	37

# 1. Introduksjon

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge øker andelen eldre, og man ser samtidig at det øker med diagnoser som kreft. I henhold til kreftregisteret (2018) var det i 2017 diagnostisert 33 564 nye krefttilfeller i Norge, og i 2016 var det 10 994 som døde av kreft. Ved så mange krefttilfeller, kan man også tenke seg at antall pårørende til palliative kreftpasienter er enda høyere.

Statistikk fra folkehelseinstituttet (2018) viser at 13% er hjemme under selve dødsfallet, denne prosenten har vært nokså stabil over flere år selv om det er fokus på det.

For at en pasient skal dø hjemme, er pårørendes innsats avgjørende og det stilles store krav ovenfor pårørende. Som sykepleier har man ansvar for å ivareta pårørende og deres behov (Brenne & Estenstad, 2016, s. 169). Under punkt 3 i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer står det skrevet at sykepleieren skal vise respekt, omtanke og bidra til ivaretagelse av pårørendes behov (Norsk sykepleierforbund, 2011).

På bakgrunn av min praksiserfaring og jobb på lindrende enhet, har jeg møtt mange pårørende til palliative kreftpasienter. Jeg har også fått vært med på to dødsfall i hjemmet, der pårørende hadde en stor rolle. I møte med pårørende til palliative kreftpasienter har jeg opplevd at de har mye usikkerhet og spørsmål rundt den siste tiden. Ofte har jeg selv følt, at jeg ikke har tilstrekkelig kunnskap i slike situasjoner, spesielt når man møter pårørende i hjemmet. Dette har ført til at jeg ønsker å få mer kunnskap om hvordan man i hjemmesykepleien kan ivareta behovene til pårørende på en tilstrekkelig måte.

## 1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å se på hvordan hjemmesykepleien kan ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende palliative kreftpasienter. Jeg har fokus på hvilke behov pårørende ofte kan ha og hvordan hjemmesykepleieren kan ivareta deres behov

## 1.3 Problemstilling

Hvordan ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende palliative kreftpasienter?

## 1.4 Avgrensning og presisering

Ideelt sett hadde det vært relevant å ta med pasienten i oppgaven, men på grunn av oppgavens omfang blir dette lite nevnt. Jeg har valgt å fokusere oppgaven min på pasienter som er over 50 år. Pasienten har kreftdiagnose som ikke kan behandles, å diagnosen er kjent både for

pasienten og pårørende. Jeg har valgt å avgrense oppgaven til livets siste fase. Pårørende i denne oppgaven er regnet som pasientens nære familie, som bor sammen med pasienten eller har omsorgsrollen. Pårørende er over 18 år. Tverrfaglig samarbeid hadde vært relevant for oppgaven, men på grunn av dens omfang blir dette ikke nevnt.

## **1.5 Begrepsavklaring**

### **Palliasjon**

Blir definert av European Association for Palliative Care (EAPC) og Verdens helseorganisasjon (WHO) som:

Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienten med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Sitert i Helsedirektoratet, 2015, s.11).

### **Pårørende**

I henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3) defineres pårørende som:

Den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten eller brukeren, barn over 18 år, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området.

## **1.6 Oppgavens disposisjon**

Jeg vil starte bacheloroppgaven min med å belyse relevant teori. Dette vil jeg gjøre under teoridelen, der jeg også kommer inn på sykepleieteoretikeren Travelbee. Under metode

delene, vil jeg presentere hvilken metode jeg har brukt, litteratursøk og kildekritikk. Resultat delen omhandler relevante resultater fra mine utvalgte artikler. I siste del av oppgaven, vil jeg drøfte teori og funn opp mot min problemstilling. Avslutningsvis vil jeg svare på min problemstilling i en konklusjon.



## 2. Teori

### 2.1 Sykepleie til pårørende

Travelbee (1999, s.29-30) definerer sykepleie som en mellommenneskelig prosess, der sykepleieren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å mestre eller forebygge sykdom og lidelser. Ettersom sykepleie alltid vil handle om mennesker, kaller hun det en mellommenneskelig prosess. For at sykepleiebehovet skal bli ivertatt er det grunnleggende at sykepleieren, og i dette tilfeller pårørende utvikler et menneske-til-menneske- forhold (Travelbee, 1999, s. 178-179). Travelbee påpeker at pårørende til syke pasienter også trenger å finne meningen i sykdom. Når noe skjer i en familie, vil det ha innvirkning på den andre parten også. Pårørendes reaksjon på sykdom, vil også bli formidlet over til den syke. Som sykepleier bør man bli kjent med pårørende, ved å gi dem oppmerksomhet, snakke med dem og lytte til dem. Når man gir støtte, oppmuntring, omtanke og vennlighet til pårørende, hjelper man også den syke. (Travelbee,1999, s.259-260).

Det som er et kjennetegn ved et menneske-til-menneske-forhold er at man oppfatter motparten som et unikt menneskelig individ. Med dette menes det at kategoriseringen som «sykepleier og «pårørende» blir borte. Når man har oppnådd et slikt forhold blir det mulig å hjelpe familie med å mestre lidelse og sykdom, samt finne en mening i den (Travelbee, 1999, 171).

Travelbee (1999, s.184) vektlegger at et menneske-til-menneske-forhold ikke er et venneforhold. I et vanlig venneforhold er begges behov betydningsfull, mens i menneske-til-menneske-forhold har man fokus på sykepleiebehovene til den som mottar sykepleierens omsorg. Travelbee skriver at menneske-til-menneske-forhold ikke kommer «av seg selv», men bygges opp hver dag man som sykepleier samhandler med motparten. Som sykepleier må man vite hva man gjør og utnytte fullt av all tilgjengelig kunnskap og innsikt (Travelbee,1999, s.171-172).

### 2.2 Sykepleie i hjemmet

Fjørtoft (2016, s.27-28) påpeker at hjemmet er noe som står for trygghet og identitet, dette fordi det er privat og personlig. Hjemmesykepleien passerer grensen mellom det private og det offentlige, å dette er noe man må være klar over. Fjørtoft (2016, s.31) skriver at når man kommer inn i andres hjem er det grunnleggende at man viser respekt og ydmykhet ovenfor hjemmets verdier, regler, rutiner og tradisjoner. Birkeland og Flovik (2014, s. 141) belyser at pårørende som bor i samme bolig som pasienten, kan opplever at hjemmesykepleien

innvandrere deres private arena. Dette er noe man må vise forståelse for og ta hensyn til, så langt det er forsvarlig.

### **2.3 Pårørende i hjemmet.**

Birkeland og Flovik (2014, s.101-102) påpeker at en forutsetning for hjemmedød er at både pasienten og pårørende ønsker det. Det er avgjørende at pårørende føler seg i stand til å klare det og har et avklart forhold til det. Hjemmedød er ofte krevende og pårørende må være tilstede i hjemmet til alle tider. Når pasienten skal dø hjemme, fører dette til at pårørende får en mer aktiv rolle.

Pårørende kan blant annet komme med løsninger og informasjon på bakgrunn av sin kunnskap om pasienten. Ofte tar også pårørende del i mer praktiske ting, som blir omtalt som helsehjelp og man ser da at pårørende blir en sentral medhjelper til hjemmesykepleien (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.54-55). Brenne og Estenstad (2016, s.169) poengterer viktigheten med at pårørende føler seg sett, med å gi dem anerkjennelse og bekreftelse for deres innsats i hjemmet. Stensheim, Hjermstad og Loge (2016, s.280) viser til at pårørende som ønsker å pleie sine nærmeste, ser på det som meningsfullt. Det å pleie sine nærmeste kan også føre til omfattende helseplager, som blant annet utmattelse, ensomhet, depresjon, søvnproblemer, tap av kontroll og bekymringer for framtiden. Det er avgjørende at man viser forståelse for pårørendes omsorgsbyrder. Bøckmann og Kjellevold konstaterer at pårørende til pasienter med alvorlig sykdom, har behov for omsorg og støtte. Behovene kan variere, og må tilpasses etter enkeltes behov (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.49).

### **2.4 Pårørendes behov**

#### ***2.4.1 Informasjon***

På bakgrunn av pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) har pasientens nærmeste pårørende rett på tilstrekkelig informasjon om pasientens helsehjelp og helsetilstand, så lenge pasienten har samtykket det eller forholde tilsier at det skal gjøres.

Brenne og Estenstad skriver at sykepleiere har ansvar for å informere pårørende, noe som er grunnleggende for en best mulig hjemmetid. Det må vurderes hva informasjon som skal gis, ettersom det finnes en balanse mellom for mye og for lite informasjon. Informasjon som gis, må gjentas underveis. For at pårørende skal oppleve mer kontroll, er det sentralt å informere om forventet utvikling og aktuelle tiltak. Det kan også være sentralt å informere om symptomer, tegn på dødsprosessen og hvordan de kan forholde seg til dette. Det kan også

være relevant å snakke om hva som skjer etter pasienten er død, som hvem som skal kontaktes og hvem som skal stelle (Brenne & Estenstad, 2016, s. 167).

#### *2.4. 2 Veiledning*

Birkeland og Flovik (2014, s.140) skriver at det å ha syke familiemedlemmer hjemme, er noe som setter pårørende i spesielle situasjoner. De blir mer involverte og føler på mer ansvar. Når pasienten er i hjemmet, tar pårørende mer del i pleien som utføres.

En av sykepleier arbeidsoppgavene kan være å veilede pårørende, med dette kan man hjelpe pårørende å finne løsninger som er best for dem. Blant annet kan man få veiledning om hvordan håndtere stress, følelser, ivareta familien, samhandle med pasienten og snakke med andre om det som skjer. Det må legges til rette for pårørendes medvirkning og tilstedeværelse i pleien (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 49-50).

Pårørende til hjemmeboende pasienter utfører ofte omfattende omsorgs- og pleieoppgaver. Eksempelvis kan pårørende ofte ha oppgaver som å pleie den syke, administrere medisiner, hjelp til ved bruk av medisinske apparater og velferdsteknologi. Det er grunnleggende å finne ut hva pårørende ønsker å delta med og hva forventninger de har til hjemmesykepleien. Det er også avgjørende å avklare om pasienten ønsker hjelp fra pårørende. Man må observere og lytte til pårørendes erfaring, å gi veiledning og opplæring der det er behov for det (Helsedirektoratet, 2019).

#### *2. 4. 3 Ha en god dialog*

Sæteren (2017, s.243) belyser at pårørende vil på samme måte som pasienten, kjenne på sinne, håp, fornektelse og fortvilelse gjennom sykdomsforløpet. Videre blir det snakket om at man må ta seg tid til å snakke med pårørende, spørre om hvordan det går, hvordan de har det og hjelpe til hvis det er noe de har behov for. Bøckmann og Kjellevold belyser at en god dialog med pårørende oppstår ved at det tas kontakt tidlig og det oppstår gjensidig tillit mellom partene. Samtalen må være tilpasset til pårørendes behov og man må være lydhør. Hjemmesykepleien må være imøtekommende og tilgjengelig, slik at pårørende kan få spørre om spørsmål de synes er vanskelig å ta opp (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 68-72).

Man må være oppmerksom på at man bringer med seg sine egne følelser, behov og tidligere erfaringer inn i samtalen. På grunnlag av dette må all atferd, forstås som vanlige uttrykk og et forsøk på å mestre en uvanlig situasjon. For å ha en god dialog med pårørende må man gi tydelig informasjon, ha et forståelig språk, ta seg tid, gi informasjon både muntlig og skriftlig, tilpasse informasjonen, lytte, etterspør pårørendes vurdering, se pårørendes innsats, nonverbal

kommunikasjon, formidle håp, avtale videre kontakt og unngå bagatellisering (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 70).

#### *2.4. 4 Sorg og eksistensielle behov*

Stensheim, Hjermsstad og Loge (2016, s.279) mener at det å oppleve sykdom og død er en krisesituasjon for både pasienten og pårørende. Pårørende kan kjenne på at livet ikke blir som forventet, med at livet tar slutt «for tidlig» og tap av sin funksjon. Det oppstår ofte bekymring om hvordan fremtiden blir både for den syke, men også livet uten sin nærmeste.

Kreftforeningen (2019) skriver at når livet ikke er som forventet for pårørende er det ikke uvanlig at man føler på sinne og sorg for at akkurat deres nærmeste er syk.

Opplevelse av sorg og krise kan påvirke søvn, konsentrasjon, savn, lengsel, økt angstnivå, lavere energinivå, tretthet, dårlig hukommelse, matlyst og påvirke konsentrasjonen. Sorg- og krisereaksjonen kan uttrykkes på ulike måter, men vanligvis er det fortvilelse, avmakt, frykt, økt sårbarhet og sinne. Det er avgjørende at man fanger opp disse følelsene og informere at det er vanlig å ha slike reaksjoner. Dette er med å vise forståelse for familiens situasjon, reaksjoner, følelser og redusere deres skyldfølelse for at de ikke strekker nok til. Det er grunnleggende at pårørende føler seg sett og ivaretatt, ettersom dette kan hjelpe under sorgen (Stensheim, Hjermsstad & Loge, 2016, s. 279-281). Det er derfor avgjørende at hjemmesykepleien, er i hyppig kontakt med pårørende, for å finne ut av hvordan de egentlig har det (Lorentsen & Grov, 2016, s. 428).

Bøckmann og Kjellevold (2015, s.188) skrive at når man vet at noen skal dø, vil dette føre til utfordringer for både pasienten og pårørende. Enkelte som vet at døden nærmer seg har et behov for å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål. Videre skriver Bøckmann og Kjellevold at man må være til stede når pårørende ønsker å uttrykke sin smerte, meningsløshet, fortvilelse eller angst for døden og være oppmerksom på deres åndelige og eksistensielle behov. Pårørende må få tilbud om å snakke med prest eller annet trossamfunn ut ifra deres behov og religion. Noen opplever å miste sin tro under slike omstendigheter, mens andre finner hjelp i troen (Bøckmann & Kjellevold, 2015, 189-190).

### 3. Metode

Sosiologen Vilhelm Aubert belyser at: «En metode er en framgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme fram til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (sitert i Dalland, 2017, s.51)

Dalland (2017, s. 51) mener at metoder forteller oss om hvordan vi bør gå fram for å skaffe ny kunnskap eller etterprøve om en påstand er holdbar eller gyldig. Når man velger en bestemt metode, mener man at den svarer på det spørsmålet eller problemstillingen på en presis måte. Ved kvalitative metode blir opplevelser og meninger fanget opp, som ikke kan måles eller tallfestes. Kjennetegn ved kvalitativ metode er at den fanger opp følsomhet, går i dybden, får fram det særegne, ingen faste svaralternativ, datasamlingen foregår i direkte kontakt, man ser på helheten, man formidler forståelse, forskeren er delaktig og har et jeg- du forhold med person som blir undersøkt. Kvantitative metode er data fra målbare enheter, som gir muligheter til å enten finne gjennomsnitt eller prosent av befolkningen (Dalland, 2017, ss. 52-53).

#### 3.1 Litteraturstudie

Christoffersen, Johannessen, Tuft og Utne (2015, s.62) skriver at i en litteraturstudie for sykepleieforskning blir det oftest gjennomført en systematisk litteraturstudie, som er basert på primærkilden som er vitenskapelige artikler eller rapporter. Med dette menes det at artiklene eller rapportene er skrevet av den som utførte undersøkelsen.

Ved en strukturert litteraturstudie blir primærstudiene valgt systematisk og metoden blir definert. Problemstillingen skal komme tydelig frem, å det skal være beskrevet søkestrategier og grunnlaget for inkludering og ekskludering. Resultatene i primærstudiene skal analyseres og studiene skal kvalitet vurderes etter et analyseskjema. Litteraturstudien kan gjøres på mange måter, det finnes ingen mal. Likevel er det avgjørende at studien har en gjennomgående god struktur i gjennomføringen og rapporteringen. Litteraturstudien skal inneholde en problemstilling, et formål, hvilke søk som er blitt utført, gjennomgang av undersøkelser, analyse, diskusjon av materiale og en rapport (Christoffersen et al, 2015, s. 62-63).

#### 3.2 Inkludering- og ekskluderingskriterier

En av kriteriene var at artiklene skulle omhandle behovene til pårørende av hjemmeboende palliative kreftpasienter. Det har blitt lagt vekt på at pasientene skal ha en kreftdiagnose, men

andre diagnoser i palliative fase blir også nevnt i enkelte av studiene. Ettersom jeg ønsket å se på pårørendeperspektivet, ble artikler som omhandler pasient- og sykepleieperspektiv ekskludert. Artikkene må ha et skandinavisk- eller engelsk språk, og være nyere en ti år.

Artikkene skal være fagfellevurderte og ha en tydelig IMRaD-struktur. Jeg har også vektlagt at etiske hensyn og/eller personvern skal være ivertatt. Pårørende i studien skal være over 18 år, derfor blir barn ekskludert. Det har vært av betydning at pasienten skal være over 50 år, men i enkelte studier er dette ikke spesifisert og kan inneholde pasienter under 50 år.

### 3.3 Litteratursøk

Jeg har brukt tre helsefaglige databaser ved søk etter ulike studier som er relevant for min oppgave. Databasene som er brukt er SveMed+, Cinahl og PubMed. Ved søk i databasene, fant jeg mange relevante artikler som belyser min problemstilling. For å finne ut hvem som var relevante leste jeg sammendraget av artikkene. Litteratursøket resulterte i seks artikler, der fem er engelsk og en norsk. På SveMed+ fant jeg en artikkel, tre ble funnet på Cinahl og to på PubMed. Alle de utvalgte artikkene er kvalitative studier.

Søkeord som ble brukt for å finne artikkene er: palliasjon, palliative care, end of life care, terminal patient, familie, family, family caregiver, spouse, home, home health care, home care, home nursing, experience, information needs og qualitative research. Søkeordene ble kombinerte og det ble søkt med or, for å utvide søket og and for å begrense søket.

Database		Søkeord	Antall treff	Avgrensing	Kommentar til søket/treffliste
SveMed+	S1	Palliasjon og Familie	3		Ingen relevante
	S2	Palliasjon AND Familie	4		Ingen relevante
	S3	Palliative care AND Family	102		For bredt søk, velger å avgrense søke til fem år gamle artikler
	S4	Palliative care AND family	18	2014-2019 Peer reviewed tidsskrift	Fant artikkelen: «Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaring med forstående død i hjemmet»

Database		Søkeord	Antall treff	Avgrensing	Kommentar til søket/treffliste
PubMed	S1	End of life care AND family caregiver	4213		For bredt søk, velger å avgrense søke til fem år gamle artikler
	S2	End of life care AND family caregiver	1613	2014-2019	For bredt søk
	S3	End of life care AND family caregiver AND information needs	101	2014-2019	For bredt søk
	S4	End of life care AND family caregiver AND informations needs AND home	29	2014-2019	Kommer helt i starten over artikkelen «Home hospice caregivers`perceived informations needs»

Database		Søkeord	Antall treff	Avgrensing	Kommentar til søket/treffliste
Cinahl	S1	Palliative care AND home health care	2334		For bredt søk, velger å avgrense søket til fem år gamle artikler.
	S2	Palliative care AND home health care	943	2014-2019	For bredt søk
	S3	Palliative care AND home health care AND family caregivers	140	2014-2019	For bredt søk
	S4	Palliative care AND home health care AND family caregivers AND experience	54	2014-2019	For bredt søk
	S5	Palliative care AND home health care AND family caregivers AND	15	2014-2019	Fant artikkelen «Supporting family carers providing end-of-life home care: a

		experience AND terminal patient			qualitative study on the impact of a hospice at home service»
--	--	---------------------------------	--	--	---

Database		Søkeord	Antall treff	Avgrensing	Kommentar til søket/treffliste
Cinahl	S1	Palliative care AND home care or home health care	3060		For bredt søk, velger å avgrense søk til fem år gamle artikler.
	S2	Palliative care AND home care or home health care	1799	2014-2019	For bredt søk
	S3	Palliative care AND home care or home health care AND experience	431	2014-2019	For bredt søk
	S4	Palliative care AND home care or home health care AND experience AND Spouse	7	2014-2019	Finner ingen treff som omtaler det jeg ønsker- velger da utvide søkt til artikler som er maksimalt ti år
	S5	Palliative care AND home care or home health care AND experience AND Spouse	14	2009-2019	Fant artikkelen «Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses`experiences»

Database		Søkeord	Antall treff	Avgrensing	Kommentar til søket/treffliste
PubMed	S1	End of life care AND home nursing	4661		For bredt søk, velger å avgrense søket til fem år gamle artikler
	S2	End of life care AND home nursing	1266	2014-2019	For vidt søk



	S3	End of life care AND home nursing AND family caregiver	272	2014-2019	For bredt søk
	S4	End of life care AND home nursing AND family caregiver AND experience	56	2014-2019	For bredt søk
	S5	End of life care AND home nursing AND family caregiver AND experience AND terminal patient	19	2014-2019	Fant artikkelen «The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review

Database		Søkeord	Antall treff	Avgrensning	Kommentar til søket/treffliste
Cinahl	S1	Palliative care AND home care	4792		For bredt søk, velger å avgrense søket til fem år gamle artikler
	S2	Palliative care AND home care	1803	2014-2019	For vidt søk
	S3	Palliative care AND home care And family caregiver	255	2014-2019	For bredt søk
	S4	Palliative care AND home care And family caregiver AND experience	102	2014-2019	For bredt søk
	S5	Palliative care AND home care And family caregiver AND experience AND qualitative research	27	2014-2019	Fant artikkelen «What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care»

### 3.4 Kildekritikk

Dalland og Trygstad (2017, s.150) skriver at når man har funnet en kilde, må den kritisk vurderes i form av kvalitet og relevansen for oppgaven.

Ved kildekritikk blir litteraturen både vurdert og karakterisert. Hensikten med kritikken er at man skal vise at man er kritisk til kilden som brukes og hvilke kriterier som er benyttet under utvelgelsen. Som leser skal man kunne ta del i de refleksjonene man har gjort seg om hvilken gyldighet og relevans litteraturen har for å belyse problemstillingen. Kildekritikk handler om å vurdere i hvilken grad anvendt teori og forskningsresultat, lar seg brukes til å beskrive problemstillingen (Dalland & Trygstad, 2017, s.158). I denne litteraturstudien er det i hovedsak brukt mest primærkilder, men det er også benyttet sekundærkilder. Dalland og Trygstad (2017, s.162) belyser at ved primærkilder er teorien presentert fra den direkte

opprinnelige forfatteren, mens ved sekundærkilder er innholdet bearbeidet av en annen.

Ulempen med sekundærkilde, kan være at det opprinnelige perspektivet blir endret.

Jeg anvendte IMRaD- strukturen for å forsikre meg om at de viktigste elementene var tilstede i artiklene. Dalland og Trygstad (2017, s.163) skriver at IMRaD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon. For å finne ut hvilke artikler som var relevant har jeg lest titler og sammendrag, når jeg har funnet relevante artikler har jeg gullet ut funnene i dem, for så å finne ut hvilke jeg skulle inkludere. Under søk etter artikler søkte jeg etter både kvantitative og kvalitative artikler. De kvantitative artiklene jeg fant under mine søk, visste til tal og prosentandeler, noe som ikke svarer direkte på min problemstilling. Jeg har derfor ikke tatt med kvantitative artikler, ettersom det ikke ble funnet noen relevante.

Jeg har valgt å bruke artikler som er fagfellevurdert, ettersom dette er en kvalitetssikring. Jeg har tatt med en artikkel fra 2011, jeg har likevel valgt å inkludere denne på bakgrunn av at den er norsk og tar for seg hva pårørende har av behov i helsevesenet og utfordringen de står ovenfor. Resten av artiklene er fra 2014-2019 (5 år). Enkelte av studiene har få deltagere, men på bakgrunn av innholdet og deres relevanse i forhold til min problemstilling har jeg valgt å inkludere dem.

Noen av artiklene jeg har valgt å ta med er fra andre land, noe som medfører at helsevesenet kan være annerledes bygget opp enn i Norge. På en annen side anser jeg resultatene som overførbare til det norske helsevesenet ettersom mange av funnene er like.

Ettersom mitt morsmål ikke er engelsk, kan det være at engelskspråklige forskningsartikler som har et akademisk språk kan være vanskelig å tolke. Som i verste fall kan føre til at sentrale momenter blir glemt eller det oppstår misforståelse av innholdet. Artiklene er kvalitetsvurdert etter Helsebiblioteket (2016) sin sjekklister for vurdering av kvalitativ studie. For eksempel på kildekritikk, se vedlegg 1.

### **3.5 Forskningsetikk**

Forskningsetikk handler om ivaretagelse av personvern. De som deltar i forskning skal ikke unødvendig belastes eller skades. Målet med forskning er å finne ny kunnskap og innsikt, men må ikke skje på bekostning av enkeltindividers velferd og integritet (Dalland, 2017, s. 236). Litteratur og forskning som har blitt brukt i oppgaven har jeg nøye henvist til ved bruk av American Psychological Assosiation (APA). Jeg har prøvd å omformulere litteraturen korrekt uten å plagiere, samtidig som jeg ikke har skrevet noe som ikke står i litteraturen.

## 4. Resultat

Jeg har her valgt å presentere resultatene som er relevante for min problemstilling, dette fører til at enkelte resultater i studiene blir utelatt.

### 4.1 Presentasjon av forskningsartikler

#### **Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet (Sørhus, Landmark & Grov, 2016)**

Hensikten med studien var å beskrive erfaringene til slektninger når kreftpasienter ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme. Kvalitativ studie som undersøkte 7 pårørende. Funn i studien viser til at pårørende strekker seg langt for å innfri ønsket til den syke, om å dø hjemme. Noe som medfører at pårørende setter sine egne behov til sides. Pårørende ønsker mer tid for seg selv og har behov for avlastning av hjemmesykepleien. Når byrdene blir for store, var det avgjørende for pårørende at sykepleieren var støtten hvis pasienten måtte innlegges på sykehjem. I studien kommer det frem at pårørende synes det var vanskelig når pasienten ikke ønsket å ha en åpen samtale om sykdom og døden. Åpenhet rundt tema kan føre til en bedre siste tid for pårørende. Pårørende i studien belyser at det oppstod problemer når sykepleiere uten tilstrekkelig kompetanse kom for å ivareta pleie og- omsorgsoppgavene. Dette førte til at pårørende følte de måtte lære dem opp, noe som gjorde at pårørende synes det var krevende å spørre etter hjelp. Studien viser til at sykepleierens kompetanse er avgjørende for imøtekomme pårørendes psykososiale behov, slik at de kan få formidle sin bekymring og fortvilelse.

#### **Home Hospice Caregivers`Perceived Information Needs (Shalev et al, 2019)**

Hensikten med studien var å identifisere informasjonsbehovene til uformelle omsorgspersoner i hjemmet. studien ble det intervjuet 105 personer, der 51 hadde behov for mer informasjon. Det som kommer fram er at de trenger mer informasjon om døden og den døende, der det blir lagt vekt på den terminale tilstanden og symptomene som er forventet. Det blir også snakket om behovet for en bedre forståelse for hva som er forventet av omsorgspersonen når det gjelder ansvar og forpliktelser. I studien kommer det fram at det var mangel på informasjon om praktiske ting, som administrering av medisiner og personlig hygiene, dette førte til utrygghet blant pårørende. Pårørende trengte også informasjon om hvordan hjemmebesøk fungerte, knyttet til at helsepersonell ikke kunne komme på kort varsel. Det blir også tatt opp

pårørendes ønske om informasjon om logiske problemer, som hva de skulle gjøre i nødssituasjoner.

### **Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of hospice at home service (Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry & Groves, 2014)**

Målet med studien var å undersøke familie omsorgspersoner sin oppfatning og opplevelse av hospice i hjemmetjenesten. Hospice i hjemmesykepleien er et tilbud utenom den vanlige hjemmesykepleien, med et team som er spesialisert på palliative omsorg. I Kvalitativ studie som undersøkte 20 deltagere. I studien kommer det fram at pårørende setter sine egne behov til sides, for å ta vare på pasienten. Det blir videre snakket om at pårørende hadde et behov for å fungere i det normale livet, med å blant annet snakke med andre folk og gå ut å handle. Pårørende i studien, snakker om hvor godt det var for dem å ha hjemmesykepleien rundt seg som kunne avlaste dem. Pårørende nevner både avlastning på natt og dag. Det kommer også fram at pårørende synes det var avgjørende med anerkjennelse og godkjenning på at det de gjennomførte var bra nok.

### **Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences (Hunstad & Svindseth, 2011)**

Hensikt med studien var å undersøke pårørendes syn på hva som var avgjørende for å ha en god slutt på livet i hjemmet. Studien er kvalitativ, og utført i Norge. I studien var det sju pårørende, til avdøde pasienter som døde i hjemmet. Pårørende i studien snakker om at det var emosjonelt og vanskelig å forstå at deres nærmeste skulle dø i nærmeste framtid. Men enkelte fant sin trøst i å snakke om dette med sine nærmeste. I studien kommer det fram at enkelte helsepersonell hadde god kunnskap, mens andre ikke brydde seg og ikke hadde tilstrekkelig kompetanse. Pårørende etterspør mer informasjon fra helsepersonell, spesielt i forhold til hva man kan forvente ved palliativ omsorg i hjemmet. Relasjonen mellom pårørende og sykepleieren anses som avgjørende, og enkelte uttrykket at de så på hjemmesykepleien som en del av familien. I studien kommer det fram at pårørende ønsker mer en bare praktisk hjelp, de ønsket at hjemmesykepleien tok seg tid til å snakke med dem og høre på deres kunnskap. Pårørende følte seg ikke hørt og fikk ikke noe bekreftelse fra helsepersonell. Studien snakket om at pårørende setter sine egne behov til sides for å ta vare på sine nærmeste. Pårørende ønsker mer tid for seg selv, for å få mer overskudd til å håndtere den tøffe perioden.

**The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review (Martín, Olano-Lizarraga & Saracíbar-Razquin, 2016)**

Målet med studien var å avsløre opplevelsene til familie omsorgspersoner som tok seg av terminale pasienter i deres hjem. Studien er en kvalitativ systematisk gjennomgang av 12 artikler fra 2000 til 2015, fra seks forskjellige land. Funn i studien viser at pårørende har bekymringer om hvordan livet ville være uten deres nærmeste og hvordan tiden til den døende blir før dødsfallet inntreffer. Pårørende hadde stor nytte av å diskutere deres bekymringer med hjemmesykepleien. I studien snakkes det om at pårørende hadde et behov for å få emosjonell støtte fra andre enn bare deres syke familiemedlem. Funn i studien viser til at pårørende satte sine egne behov og interesser til sides for å ta vare på sine nærmeste. Avlastning av hjemmesykepleien kommer fram som et sentralt punkt for pårørende, ettersom dette gav dem sjansen til å fungere i det normale livet, og gjøre ting de selv ønsket. I studien ble det snakket om at det var avgjørende for pårørende å få anerkjennelse og ros fra helsepersonell, dette gjorde dem mer selvsikre til å ta vare på deres nærmeste i hjemmet. Pårørende etterspør at man skal spørre dem hva de trenger og hvordan de håndterer situasjonen. Når man ikke tok seg tid til å snakke med pårørende førte det til ensomhet og følelse av at ingen brydde seg om dem. I studien blir det også snakket om at pårørende manglet tilstrekkelig med informasjon og veiledning, noe som førte til en usikkerhet blant pårørende.

**What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care (Aparicio, Centeno, Carrasco, Barbosa & Arantzamendi, 2017)**

Hensikten med studien var å analysere hva som var mest verdsatt av familie omsorgspersoner som hadde opplevde palliasjon i hjemmet. Kvalitativ studie basert på 77 dokumentanalyser som var mottatt over åtte år av en palliativ hjemmetjeneste. I studien kommer det fram at det var avgjørende for familien at de følte seg inkludert i omsorgen og det var avgjørende å se pårørende også, ikke bare pasienten. Det kommer fram at det var krevende for pårørende å ha omsorgen for sin nærmeste alene, men det var lettere når hjemmesykepleien kunne hjelpe til. Studien viser at pårørende har behov for å bli sett og etablere en relasjon med sykepleieren. Videre blir det snakket om viktigheten med å ha muligheten til å kontakte noen, uansett om det var dag eller natt. Det kommer også fram at helsepersonellens kunnskap var grunnleggende for familien, ettersom det skapte trygghet og tillit.

## 4.2 Hovedfunn

I studiene kommer det fram at pårørende synes det er utfordrende å ha deres nærmeste i hjemmet. Det kommer fram at de setter sine egne liv og behov på vent. Avlastning fra hjemmesykepleien var en avgjørende faktor for at pårørende kunne få seg en pause. Det kommer også fram at pårørende mangler tilstrekkelig informasjon og veiledning om hva de kunne forvente ved hjemmedød, dødsprosessen, symptomer, praktiske ting og veiledning angående omsorgsoppgaven de utførte. Dette førte til usikkerhet blant pårørende. Relasjonen mellom sykepleier og pårørende var avgjørende for pårørendes tillit. Flere artikler viser til at pårørende har et behov om å snakke om døden og deres bekymringer og følelser rundt det. Det er avgjørende for pårørende å få anerkjennelse, ettersom dette førte til at de ble mer sikre på seg selv. Det kommer tydelig frem at helsepersonell har ulik kompetanse og kunnskap. Enkelte hadde mye kunnskap og kompetanse, mens andre var utrygge og usikre. For pårørende var kompetanse og kunnskap en nødvendig faktor for å føle seg trygg og oppleve støtte fra helsepersonell.

## 5. Drøfting

Under dette punktet skal jeg ta føre meg de mest relevante funnene fra forskningsartiklene. Funnen skal jeg drøfte opp mot relevant teori og litteratur, egne erfaring, samt lovverk og retningslinjer for å besvare problemstillingen: Hvordan ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende palliative kreftpasienter?

### 5.1 Sørge for tilstrekkelig avlastning

Flere studier viser at pårørende synes det er krevende å ha sine nærmeste i hjemmet den siste tiden. Med bakgrunn i at de må legge egne behov og interesser til sides for å ta vare på sine nærmeste (Sørhus et al, 2016, s. 92., Hunstad & Svindseth, 2011, s. 401., & Martín et al, 2016, s.7). Dette kan videre knyttes til at de ofte reduserer eller tar seg fri fra jobb, setter sosiale liv og fritidsaktiviteter til sides for å være tilstede for den syke. De setter også ofte egne behov for støtte og avlastning til sides, noe som kan resultere i overbelastning for pårørende (Stensheim, Hjermstad & Loge, 2016, s.278).

Pårørende til hjemmeboende palliative kreftpasienter er slitne og avlastning fra hjemmesykepleien gjorde at de kunne koble av, noe som var avgjørende for å takle utfordringen over tid (Sørhus et al, 2016., & Jack et al, 2014, s.136). Hjemmesykepleien må være tilstede i hjemmet slik at pårørende kan gå ut fra huset og ta seg fri. Sett fra en annen side ser man at hverdagen i hjemmesykepleien er hektisk, med mange krav og mye å gjøre. I hjemmesykepleien jobber man etter stramme tidskjemper og effektivitet blir målt etter antall pasienter. Man skal jobbe etter vedtak, men må se på dette som veiledende og ta seg tid når det er behov for det (Fjørtoft, 2016, s.164-165).

Samtidig hevder helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-6) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §2-8) at personer med tyngende omsorgsarbeid skal tilbys avlastningstiltak som letter omsorgsbyrden.

Når omsorgsbyrden blir for stor kan sykehjem være et bedre alternativ, pårørende har behov for at hjemmesykepleien støtter og er med på å ta denne avgjørelsen ettersom dette ses på som et nederlag for pårørende (Sørhus et al, 2016, s.93). Erfaringsmessig har jeg sett at det kan være nyttig å ha en åpen dør løsning på et sykehjem i nærheten, når man planlegger å gjennomføre hjemmedød. Ettersom det fort kan oppstå at pasienten har behov for å legges inn, dette kan blant annet være et godt alternativ når pårørende er for slitne eller pasienten ikke kan symptomlindres tilstrekkelig i hjemmet.



Enkelte pårørende har vanskeligheter med å ta imot hjelp fra helsepersonell, ettersom de føler at det er deres ansvar. På bakgrunn av dette trenger pårørende hjelp til å sette grenser og noen som kan avlaste dem for en periode. Dette fører til at pårørende klarer å ivareta omsorgsoppgaven, uten selv få helseproblemer (Jack et al, 2014, s.136., & Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s.71).

Pårørende har behov for å ha tid til seg selv, uten å måtte bekymre seg og ha dårlig samvittighet ovenfor sin nærmeste. De har behov for å fungere i dagliglivet med å blant annet gjøre dagligdagse aktiviteter som å handle og være sosial med bekjente (Jack et al, 2014, s.136-137., & Martín et al, 2016). Det er rimelig å si at ved å gi avlastning til pårørende hindrer man overbelastning, gir nødvendig fritid og mulighet til å delta på vanlige aktiviteter. Avlastning kan brukes til ferie, søvn, yrkesaktivitet, deltakelse i samfunnsaktiviteter og familie liv. Sett i et nytt lys vil det være avgjørende å styrke og bevare pårørendeomsorgen, ved å ta vare på og avlaste pårørende som har krevende omsorgsoppgaver (NOU 2017:16, s.125. & Helsedirektoratet, 2019).

Tilstrekkelig med søvn og hvile er avgjørende for pårørende, ettersom det gav dem ekstra energi til å stå i situasjonen. Dette innebærer at hjemmesykepleien er tilstede på natten, slik at pårørende kan få mulighet til å sove på natten (Jack et al, 2014, s.136-137). Likevel har jeg erfart at dette ikke alltid er like lett å få til. Sett i et slikt lys har jeg erfart at enkelte kommuner har våketjeneste, som er organisert gjennom Røde kors. Dette er person som kan kontaktes, og som kan sitte og våke over pasienten gjennom natten, i samarbeid med hjemmesykepleien. Videre kan det også leies inn ekstra nattevakter som kan sitte hos pasienten, slik at pårørende kan sove.

## **5.2 Gi tilstrekkelig informasjon og veiledning**

I gjentatte studier kommer det frem at pårørende ikke mottar tilstrekkelig med informasjon (Shalev et al., 2019, s.304., Martín et al, 2019, s.8., & Hunstad & Svindseth, 2011, s.400). Samtidig viser pasient -og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) at hvis pasienten samtykker til det, eller forhold tilsier det, skal pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som ytes. Det understrekes også i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer at sykepleiere skal tilrettelegge for at pårørende får den informasjon de har rett på (Norsk sykepleierforbund, 2011). Det er rimelig å si at ved å gi tilstrekkelig med informasjon kan man forebygge misforståelser og korrigere ukorrekte forestillinger, og dermed redusere

bekymringer. Når pårørende har rollen som omsorgsperson ovenfor pasienten, er det avgjørende at pårørende får den informasjonen som trengs for å mestre dette. Videre er det avgjørende at informasjonen som gis er god, oppdatert og tilpasset, dette er sentralt for at pårørende skal kunne håndtere sin egen situasjon og støtte pasienten. Man må gi pårørende informasjon etter deres premisser og behov (Eide & Eide, 2017, s.73., & Bøckmann & Kjellehold, 2015, s.77-78).

Pårørende har behov for informasjon om hva de kan forvente ved hjemmebasert palliative omsorg og hva ansvar dette medfører. Ved mer informasjon ville pårørende vært mer forberedt på hva som kan oppstå og hva som var forventet av dem som omsorgsperson (Shalev et al., 2019, s. 304., & Hunstad & Svindseth, 2011, s.400). For at en person skal kunne dø hjemme, stilles det krav til pårørende og innsatsen deres er avgjørende for at pasienten skal kunne være hjemme. I tillegg stilles det store krav til at hjemmesykepleien involverer pårørende når en pasient er døende. Dette kan videre knyttes til at man må avklare hva pårørende ønsker, kan bidra med og hvilke behov pårørende har for egne tiltak. Det å ha faste og klare ansvarsområder kan gjøre situasjonen lettere for pårørende. Ulike ansvarsområder kan blant annet være administrering av ulike legemidler eller utføre ulike former for stell av pasienten. Ved å avklare de ulike ansvarsområdene, er det lettere for pårørende med at de vet hva de får hjelp til og hva de selv skal utføre. Samtidig kan enkelte pårørende føle at de mister kontroll når de gir fra seg noe av ansvaret. Med grunnlag i dette er det avgjørende å ha en god og tett dialog med pårørende, samtidig som man gir forklarende informasjon (Norås, 2017, s.319).

Et argument som ikke kan overses er at pårørende ikke skal føle seg påtvunget til å påta seg omfattende omsorgsoppgaver fordi det offentlige tjenestetilbudet ikke er tilstrekkelig. Man må sørge for at familien ikke tar på seg krevende omsorgsoppgaver som fører til helsemessige belastninger eller økonomiske vanskeligheter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 59).

Informasjon om hva de skulle gjøre i akutte situasjoner og hvorfor ikke hjemmesykepleien alltid kunne komme på kort varsel vektlegges som sentral for pårørende. Hjemmesykepleien må ha et tett og forutsigbart samarbeid med pårørende, der de er tilgjengelige hele døgnet. Ved akutte situasjoner har pårørende ofte behov for rask hjelp (Shalev et al, 2019, s.305., & NOU 2017: 16, s.123). Erfaringsmessig har jeg sett at det er avgjørende å informere pårørende om at uforutsigbare ting kan oppstå i hjemmesykepleien, som blant annet dårlige

værforhold, annen dårlig pasient eller andre akutte situasjoner. Dette er ting som kan føre til at hjemmesykepleien ikke kan komme på kort varsel, og er derfor sentralt å informere om.

I tillegg er det av betydning at man informerer om forhold og begrensinger som kan skape konflikter, som blant annet om å komme på eksakt avtalt tidspunkt og skifte av personell (Birkeland & Flovik, 2014, s.47). Pårørende har et behov for å vite når de får hjelp og hvem de kan henvende seg til når noe oppstår, dette er faktorer som er avgjørende for deres trygghetsfølelse. Pårørende må ha anledning til å ha telefonkontakt med hjemmesykepleien hele døgnet. Ved å ha et telefonnummer de kan ringe føler pårørende seg mer trygg og ivertatt (Hunstad og Svindseth, 2011, s. 400., & Aparicio et al., 2017, s.6).

Informasjon om døden, spesielt med tanke på den terminale fasen, pasientens situasjon og hvilke symptomer som kan forventes, er informasjon pårørende etterspør mer av (Shalev et al 2019, s.304 & Martín et al, 2016, s. 8). Dette kan imøtekommes ved å blant annet gi informasjon om dødsprosessen og forventet forandring i tilknytning til døden. En kan også hevde at ved å gi informasjon om symptomer kan pårørende lettere gjenkjenne symptomer og bedre håndtere symptomene den syke opplever. Det må også avklares hva en skal gjøre ved ernæring, væskebehandling og behandling av infeksjoner. Det er rimelig å si at når man har diskutert dette, blir det lettere for pårørende å forstå valgene som blir gjort ovenfor pasienten. Det må formidles at hensikten er å gi optimal lindring av alle plager, dette skaper trygghet blant pårørende. Man må tenke over at pårørende kanskje ikke har vært i lignende situasjoner før, noe som medføre at de har behov for å vite hvilke tegn og observasjoner man kan se etter når livet går mot slutten (Norås, 2017, s.322).

Når man informerer er det avgjørende at man bruker et språk som pårørende forstår, spesielt når man skal snakke om hvordan kroppen gradvis tar avskjed. For pårørende er ofte redusert sirkulasjon og Cheyne stokes respirasjon skremmende, ved å informere om dette kan pårørende føle seg tryggere i situasjonen. (Norås, 2017, s.322). Sett i et slikt lys har jeg erfart at når pårørende har kunnskap om pasienten tilstand og symptomer, opplever de mer kontroll over situasjonen, noe som er avgjørende ved hjemmedød. Sett fra en annen side har jeg også erfart at pårørende ikke ønsker å motta slik informasjon ettersom det fører til redsel. På bakgrunn av dette kan en konkludere med at å gi informasjon om døden og dødsprosessen anses som sentralt for pårørende, men informasjonen må tilpasses etter pårørendes behov.

Pårørende ønsker mer informasjon og veiledning på omsorgsoppgavene de utfører. Pårørende føler seg usikre ovenfor omsorgsoppgaver, i forhold til om de gjør det riktig og ikke skader deres nærmeste. Det blir ikke satt av tilstrekkelig med tid for å veilede pårørende. Dette medførte at pårørende bare lærte noe når de fikk se hjemmesykepleien utføre omsorgsoppgavene (Martín et al., 2016, s.8., & Shalev et al., 2019, s.305). Som jeg har vist i det foregående utfører pårørende ofte oppgaver som ligger nært det sykepleieren utfører. De kan blant annet ha omsorgsoppgaver som å pleie pasienten og følge opp medisineringen. Dette medfører at man må gi pårørende opplæring, veiledning og instruere underveis. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-6) understreker at personer som utfører belastende omsorgsarbeid, skal tilbys nødvendig opplæring og veiledning.

Sett i et nytt lys ser man at det er avgjørende for pårørende å få tilstrekkelig opplæring og kunnskap når behandlings- og pleieoppgaver skal ivaretas av både pårørende og hjemmesykepleien. Pårørende må få opplæring og veiledning i praktiske ting som blant annet administrering av medisiner, personlig hygiene, forflytting i seng og prosedyrer. I tillegg er det også av betydning å gi pårørende kunnskap om håndtering av vanskelige situasjoner som angst og forstyrrende atferd (Grov, 2016, s.334). Det er rimelig å si at når pårørende får en god opplæring, kan det bidra til at de føler på mer kontroll og mestring. Videre kan man si at det er avgjørende for at pårørende skal føle seg trygg og kompetent på omsorgsoppgavene som følger med når pasienten skal være lengst mulig hjemme og kanskje dø hjemme (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s.102)

Videre er det avgjørende at man er klar over at pårørende ikke er pliktet til å måtte utføre omsorgsoppgaver, men gjør det som en tjeneste for sine nærmeste. I tillegg er det hjemmesykepleien sitt ansvar å sørge for at helsehjelpen som utføres av pårørende er faglig forsvarlig. Dette understrekkes i helsepersonelloven (1999, §4) som belyser at helsepersonell skal utføre arbeid med faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp, etter det som forventes ut fra deres kvalifikasjoner, arbeidskarakter og situasjon. Ut ifra egen erfaring har jeg sett at pårørende har et stort behov for å få veiledning i hvordan de kan utføre god omsorg ovenfor sine nærmeste. Dette har visst seg å være avgjørende for at pårørende føler seg trygge og finne mening i å ha sine nærmeste hjemme den siste tiden. Det er derfor grunnleggende at man i hjemmesykepleien setter av tid til å veilede pårørende etter deres behov og ønske.

### 5.3 Sette av tid til samtale og annerkjennelse

Pårørende mener at det er avgjørende å ha en god relasjon mellom pårørende og hjemmesykepleien (Aparicio et al, 2017, s.6. & Hunstad & Svindseth, 2011, s.400). For å kunne å ha en god relasjon, er det avgjørende at sykepleieren klarer å oppløse kategorisering for å se mennesket i de pårørende. Videre må man ha evne til å verdsette pårørende som et unikt menneskelig individ. Ved å oppnå dette kan man fange opp hvordan pårørende føler, tenker og oppfatter situasjoner. Mens pårørende kan oppfatte sykepleieren som et individ. Når dette er oppnådd kan man forstå og ta del i pårørendes psykiske tilstand. Videre opplever man sympati og medfølelse når man har et ønske om å lindre plager som pårørende opplever (Travelbee, 1999, s.187-200).

Samtidig jobber man i hjemmetjenesten etter stramme tidsskjemaer, og man opplever ofte mangel på tid og tidspress. I tillegg tar den gode omsorgen og samtalen tid (Fjørtoft, 2016, s.164-165). På bakgrunn av dette kan det fort bli vanskelig å opprette en god relasjon til pårørende, ettersom man har presset tid hos hver enkelt. Sett i et nytt lys bør pasient ha pasientansvarlig sykepleier. Ved å ha dette kan det bli lettere for pårørende, ettersom de kan forholde seg til en, selv om det er flere som utfører daglige omsorgsoppgaver (Fermann & Næss, 2014, s.256). Videre har jeg erfart at enkelte er for opptatt av det praktiske som skal gjennomføres rundt pasienter, og derfor glemmer ut pårørende. Samtidig har jeg også erfart at det ofte ikke er så mye som skal til for at pårørende føler seg sett og man skaper en relasjon. Dette kan blant annet være med at man hilser, smiler, snakker om været, setter seg ned med pårørende, tar seg tid og spør hvordan pårørende faktisk har det. Det understrekkes i studien til Hunstad & Svindseth (2011, s. 400) og Martín et al, (2016, s.8) at pårørende etterspør at hjemmesykepleien spør dem hvordan de har det og setter av tid til å snakke med pårørende. Hjemmesykepleien kan blant annet snakke med pårørende og etterspørre hvordan de har det gjennom en liten samtale etter stellet, ved kjøkkenbordet og gjerne over en kaffekopp (Grov, 2014, s.533). Ved å gjøre dette føler pårørende seg mer sett og ivertatt.

Pårørende i flere studier påpeker at de har behov for å snakke om døden og sine bekymringer rundt det. Bekymringer kan blant annet være hvordan livet blir uten deres nærmeste, hvordan begravelsen skal være og hvordan livet går videre. Pårørende synes det var godt når deres nærmeste snakket om dette og det opplevdes som belastende når pasienten ikke ønsket å snakke om sykdom og døden (Sørhus et al, 2016, s.94., Martín et al, 2016, s.7-8., & Hunstad & Svindseth, 2011, s.399). Man må være tilstede og hjelpe familien med å snakke med

hverandre om døden og tiden etter når dette er ønskelig. Sett i et slikt lys er det grunnleggende at hjemmesykepleien stiller seg tilgjengelig ovenfor pårørende slik at man kan lytte til deres bekymring, og svare på spørsmål som kan oppstå. Igjen kan man se at ved å etablere et menneske til- menneske- forhold med pårørende kan man leve seg inn eller ta del i hva pårørende opplever psykisk. Å ha et ønske om å lindre disse plagene (Travelbee, 1999, s.193-200). Erfaringsmessig har jeg sett at når man har en god relasjon med pårørende, blir det lettere for dem å utrykke seg om sine følelser, tanker og bekymringer.

Et argument som ikke kan overses er at man må kjenne eget følelsesliv og seg selv for å kunne stå i slike situasjoner. Hvis man selv er urolig ved tanke på døden, kan det bli vanskelig å være en tilstrekkelig mottager for andres tanker og følelser. Erfaringsmessig har jeg sett at mange ofte er redd for å snakke med pårørende om deres følelser og bekymringer, ettersom de er usikre på hva de skal si og hvilket svar de eventuelt kan få.

Noen vil hevde at dette er fordi man må møte vonde følelser som skam, angst, skyld og slippe disse følelsene innover seg. Dette betyr at man kommer i kontakt med andres dypeste fortvilelser, samtidig som man skal vise forståelse, uten å gå i eget forsvar. Å jobbe med personer som er i krise kan ofte være krevende arbeid og distansering fra følelser kan bli en overlevelsesmekanisme. En fare ved dette kan være at man kan virke kald og ufølsom. Med grunnlag i dette er det avgjørende at man finner en balanse mellom distanse og involvering. Det er rimelig å si at man ikke alltid har svar på de vanskelige spørsmålene, men man må vise forståelse og lytte til det pårørende synes er vanskelig. Dersom man blir møtt med forståelse kan dette fører til at man mestrer situasjonen bedre (Eide & Eide, 2017, s.79- 80 & Renolen, 2015, s.207).

Pårørende har et behov for å vite at den omsorgen de utfører til sine nærmeste, blir utført på en bra måte. Samtidig øker pårørendes selvtilitt ovenfor situasjonen når de får oppmerksomhet og oppmuntring. Pårørende med omfattende omsorgsoppgaver i hjemmet må få anerkjennelse for arbeidet de gjør og bekreftelse på at det de gjør er bra (Jack et al, 2014, s. 135., Martín et al, 2016, s. 8). Det er grunnleggende at man må anerkjenne rollen pårørende har som representant for pasienten og deres kompetanse. Pårørende har behov for å vite at det de gjør er viktig og gjort på riktig måte. Det må også gis ros til pårørende for deres innsats og utførelse (Norås, 2017, s.319). På den ene siden har jeg erfaringsmessig sett at hjemmesykepleien ofte glemmer å gi ros og anerkjennelse til pårørende, dette fordi de er så opptatt av det som skal gjøres rundt pasienten og har mangel på tid. Dette medfører at

pårørende føler seg glemt, som jeg har erfart at kan føre til mer usikkerhet og fortvilelse blant pårørende. På den andre siden er anerkjennelse en bekreftelse om at motparten har gjort noe godt eller riktig. Bruk av anerkjennelse vil virke støttende og bekreftende og øke selvfølelsen til motparten. Noe som igjen kan føre til, redusert uro, usikkerhet og angst. At man viser at man har tro og tillit, øker selvbildet og gir en motiverende kraft (Eide & Eide, 2017, s.166-167).

Sykepleierens oppgave er å se alle en har omsorg for som menneskelige individer og den som er «lite tiltrekkende» hos sykepleieren, er ofte den som i realiteten har størst behov for anerkjennelse (Travelbee, 1999, s.188). Med grunnlag i dette har jeg erfart at når man ikke har interesse for pårørende, blir de heller ikke tatt hensyn til og ivertatt. Avslutningsvis kan man si at det er avgjørende at hjemmesykepleien har evne til å se pårørende og anerkjenne deres omsorgsarbeid.

#### **5.4 Kompetanse i palliasjon**

Pårørende møter helsepersonell med varierende kompetanse. Flere studier belyser at enkelte ansatte i hjemmesykepleieren hadde tilstrekkelig kompetanse og kunnskaper. Likevel mener pårørende at flere av de ansatte ikke hadde en tilstrekkelig kompetanse, og var usikre og utrygge i situasjonen. En fare ved dette kan være at pårørende føler at de selv må lære opp helsepersonell til å ivareta pleie- og omsorgsoppgavene (Sørhus et al, 2016, s.97., & Hunstad & Svindseth, 2011, s.400). Det er rimelig å si at for å ha en god palliativ omsorg er det avgjørende at alt av personell har nødvendig faglig kompetanse. Faglig kompetanse innebærer både holdning, kunnskap og ferdigheter. Pårørende ønsker å møte helsepersonell med gode holdninger og oppdatert kunnskap. Det er også avgjørende at de er støttende, omsorgsfulle og opptatt av hvordan både pasienten og de rundt har det. De forventer også at beslutninger om helsehjelp skal tas på bakgrunn av en grundig og helhetlig vurdering (Helsedirektoratet, 2015., & Bøckmann & Kjellebold, 2015, s.16-17).

Erfaringsmessig har jeg opplevd at helsepersonell ikke har tilstrekkelig kompetanse innenfor feltet palliasjon. Dermed har jeg opplevd at helsepersonell har nok med å ha fokus på det reint praktiske rundt pasientene. En fare ved dette er at pårørende og deres behov ofte blir glemt. Derimot står det skrevet i sykepleieren etiske retningslinjer at sykepleiere skal erkjenne sine egne grenser for kompetanse og praktisere innenfor disse og spørre om veiledning i vanskelige situasjoner (Norsk sykepleierforbund, 2011). Ut fra egen erfaring har jeg opplevd

at den som har mest kompetanse ofte blir sett til å ha ansvar for palliative pasienter og deres nærmeste. Det er derfor naturlig å anta at de som ikke har tilstrekkelig kompetanse, derfor ikke får den veiledningen de trenger og erfaringen som trengs. Noe som kan føre til at den som har tilstrekkelig kompetanse og erfaring kan bli overbelastet med å sitte med ansvar, noe som i verstefall kan gå utover helsen og arbeidsmiljøet. Sett i et slikt lys påpeker samhandlingsreformen at det er avgjørende å ha et godt faglig arbeidsmiljø, god ledelse, god og hensiktsmessig bemanning og muligheter for fagutvikling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s.125). Med grunnlag i dette er det avgjørende at man erkjenner sine egne grenser innenfor kompetanse, og man på arbeidsplassen legger til rette for å kunne utvikler seg faglig

Studien til Sørhus et al (2016, s.97) påpeker at det er behov for kompetanse for å kunne i imøtekomme pårørendes psykososiale behov, slik at de kan utrykke sin fortvilelse og bekymringer. Med grunnlag i dette er det avgjørende at man har kunnskap fra forskning om hva vanlige belastninger og bekymringer pårørende kan oppleve. Det er også avgjørende at man har erfaringsbasert kunnskap. Med disse kunnskapskildene kan man gjenkjenne konsekvenser, utfordrende situasjoner og reaksjoner blant pårørende. Det er rimelig å si at kunnskap som pårørende har og kan formidle er like sentrale. Deres beskrivelse av belastninger, erfaringer, behov og endringer vil hjelpe til for å finne ut hvordan situasjonen skal håndteres (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s.140). Dette støtter opp om sykepleierens yrkesetiske retningslinjer som skriver at sykepleie skal bygges på både erfaringsbasert kompetanse, forskning og brukerkunnskap (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Flere studier viser til at helsepersonell med tilstrekkelig kompetanse og kunnskap, skapte trygghet og tillit blant pårørende (Aparicio et al, 2017, s.6., & Jack et al, 2014, s.135-136). Ut fra praksis har jeg erfart at trygghet og tillit er avgjørende for å ha en god opplevelse av hjemmedød. Sett i et nytt lys oppnår man tillit til sykepleieren når de har tilstrekkelig kunnskap på fagfeltet og kan møte pasienten og deres pårørende «der de er». Samtidig er det grunnleggende at tilbudet i hjemmet, er like faglig som det en institusjon kan tilby. I tillegg kan man med faglige kompetanse, omsorg og innlevelse gjøre den siste tiden bedre, med å ta seg tid, skape tillit, trygghet og være tilstede (NOU 2017: 16, s. 124 & Fjørtoft, 2016 s.82-83). Det er derfor naturlig å anta at uten gjensidig tillit mellom pårørende og hjemmesykepleien kan det bli vanskelig å få til et samarbeid for å møte pasienten og pårørendes behov. På en annen side er faglig kompetanse en utfordring for både tjenesten og



fagpersoner. Tjenesten skal sørge for å ha kompetent og tilstrekkelig personell til å dekke pasientens behov og gi forsvarlig hjelp. Fagpersoner har selv ansvar for egen kompetanse og utviklingen av den (Fjørtoft, 2016, s.213). Pårørende søker ofte svar fra helsepersonell. Ved å gi svar og ta seg tid til å dele kunnskap med pårørende bygger man opp tillit. Man kan på bakgrunn av dette konkludere med at god kunnskap blant helsepersonell er avgjørende for at pårørende føler at sine nærmeste er i trygge hender. Det anses at pårørende har et behov for å vite at deres nærmeste er trygge og pårørende vil da selv føle seg trygge og ivertatt av helsepersonell.

## 6. Konklusjon

Målet med litteraturstudien var å svare på problemstillingen: Hvordan ivareta behovene til pårørende av hjemmeboende palliative kreftpasienter? Pårørende har behov for å mer tid til seg selv, slik at de kan gjøre egne interesser og ta vare på seg selv, derfor er det avgjørende å få avlastning fra hjemmesykepleien. Det kommer også fram at pårørende har behov for mer informasjon og veiledning om hjemmedød, dødsprosessen, symptomer, praktisk ting og veiledning angående å utføre omsorgsoppgaver.

Det må være fokus på å sette av tid til å samtale og anerkjenne pårørendes innsats i hjemmet. Det må legges vekt på å skape en god relasjon, og tørre å stå i situasjoner som omhandler pårørendes følelser og bekymringer rundt døden. For å ivareta behovene til pårørende kreves det et godt kvalifisert helsepersonell. Helsepersonell uten tilstrekkelig kunnskap og kompetanse, resulterte til manglende tillit og trygghet blant pårørende. For fremtiden må det legges vekt på at både tjenesten og enkelte personer øker sin kompetanse innenfor palliasjon og ivaretagelse av pårørendes behov.

Oppgaven har ikke tatt for seg alle behovene pårørende kan ha. Den omhandler heller ikke det fullstendige bilde på hvordan man som sykepleier kan ivareta deres behov, som for eksempel fra et tverrfaglig samarbeids perspektiv. Jeg anbefaler derfor videre forskning på temaet.

## 7. Referanser

Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*, 16(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0229-5>

Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Brenne, A.-T., & Estenstad, B. (2016). Hjemmedød. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 161-170). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene* (1. utg.). Oslo: Abstrakt forlag AS.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, O., & Trygstad, H. (2017). Kilder og kilderkritikk. I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving* (6.utg., s.149-164). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjon: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fermann, T., & Næss, G. (2014). Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 238-264). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Folkehelseinstituttet (2018, 12. desember). *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*. Hentet 26.02.19 fra <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>

Grov, E. K. (2016). Om å være pårørende. I A. K. T Heggstad, & U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (4. utg., s. 327-345). Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Grov, E. K. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 522-537). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helsebiblioteket (2016, 03 mars). *Sjekklistor*. Hentet 15. mars 19 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet (2019, 28. januar). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet 04.03.19 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/paorendeveileder>

Helsedirektoratet (2015, 26.mars). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 25. mars 2019 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Helse- og omsorgsdepartement. (2013). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29. 2012-2013). Hentet 25. mars 19 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>

Helse- og omsorgsdepartement. (2009). *Samhandlingsreformen- Rett behandling – på rett sted – til rett tid* (Meld. St. 47. 2008-2009). Hentet 29. mars 19 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Hunstad, I., & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8), 398–404. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>

Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1–2), 131–140. <https://doi.org/10.1111/jocn.12695>

Kreftforeningen. (2019, 7 januar). *Pårørende*. Hentet 22.02.19 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/parorende/>

Kreftregisteret. (2018, 26. november). *Cancer in Norway 2017*. Hentet 22.02.19 fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2017/>

Lorentsen, V. B., & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie: Bind 2* (5. utg., s. 397–430). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracibar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>

Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 25.02.19 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

- Norås, I. L. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan, & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsjukepleie: pasient - utfordring - handling* (4. utg., s. 303-324). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker- innføring i psykologi for helsefag* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Shalev, A., Phongtankuel, V., Reid, M. C., Czaja, S. J., Dignam, R., Baughn, R., ... Adelman, R. D. (2019). Home Hospice Caregivers' Perceived Information Needs. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(4), 302–307.  
<https://doi.org/10.1177/1049909118805413>
- Stensheim, H., Hjermstad, M. J., & Loge, J.H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274-285). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sørhus, G. S., Landmark, B. T., & Grov, E. K. (2016). Ansvarlig og avhengig - Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klinisk Sygepleje*, 30(2), 87-100.  
<http://dx.doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>
- Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter- sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan, & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsjukepleie: pasient – utfordring - handling* (4. utg., ss. 224-248). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

## Vedlegg 1: Kildekritikk

**Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie**

**Hvordan bruke sjekklisten**

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

**Om sjekklisten**


Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekkliste. Se [www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste)

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?  
Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no).

"ANSVARLIG OG AVHENGIG-PÆRØRENDES ERFARING  
MED FORSTÅENDE DØD I HJEMMET"  
(SØRUS, LANDMARK & GROV, 2016)

FOR UTFYLLENDE KILDE, SE KILDELISTE

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

 kunnskapsbasertpraksis.no

## (A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?  JA  UKLART  NEI

**Tips:**

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?  JA  UKLART  NEI

**Tips:** Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

## Skal du fortsette vurderingen?

**Tips:**

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.



3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

JA  UKLART  NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

DET ER TYDELIG BESKREVET  
UTVALGSMETODE, INNSAMLING AV  
DATA OG ANALYSERING AV DATA

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA  UKLART  NEI

**Tips:** Når man bruker f.eks. *strategiske utvalg* er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

UTVALGSSTRATEGI KOMMER TYDELIG FREM  
PÅRØRENDE BLE REKRUTTERET VIA  
SYKEPLEIERE FRA SYKEHUS OG  
KOMMUNEHELSETJENESTEN, SOM ER  
MED I ET NETTVERK FOR  
KREFTOMSORG OG LINDRENDE  
BEHANDLING.

INFORMANTENE VAR NÆRE  
PÅRØRENDE TIL KREFTPASIENTER  
SOM ØNSKET HJEMMEDØD. ELLER  
> 6 måneder HJEMMETID I PALLIATIV FASE.

SJU PÅRØRENDE DELTOK, BÅDE MENN OG KVINNER.  
ÅLDER FRA 30-70 ÅR.

INTERJUUVET BLE GJENNOMFØRT 3-11 MÅNEDER ETTER  
DØDSFALL, TO DØDE HJEMME, MEN FEM DØDE PÅ SYKEHJEM

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

 JA

 UKLART

 NEI

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

METODEN SOM BLE VALGT  
VAR KVALITATIVT DYBDEINTERVJU

HVORDAN DATA BLE SAMLET  
INN PÅ ER GODT BESKREVET

DATASAMLING ER OGSÅ  
GODT BESKREVET

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

 JA

 UKLART

 NEI

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
  - a. utforming av problemstilling
  - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
  - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

HVORDAN ANALYSEN BLE  
UTFØRT STÅR GODT BESKREVET  
UNDER EGET AVSNITT.

MAN FAR INFORMASJON OM  
TILGJENGELIGHET AV ANALYSEN,  
HVLIKE ANALYSER SOM VART BRUKT  
OG HVA UNDERTEAMER SOM  
KOM FRAM.

KONTEKSTEN PÅ DATASAMLING  
BLIR SNAKKET OM.

DET KOMMER IKKE TYDELG  
FRAM FORSKERNES FAGLIGE  
BAKGRUNN OG STÅSTED

## 7. Er etiske forhold vurdert?

 JA     UKLART     NEI

## Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

- STUDIEN ER GODKJENT  
AV NORSK SAMFUNNSVITEN-  
SKAPELIG DATATJENESTE AS  
- FRIVILIG DELTAGELSE OG KUNNE  
TREKKE SEG.

## 8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

 JA     UKLART     NEI

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

ANALYSEN ER BESKREVET  
UNDER EGET KAPITTEL  
DET BLIR TATT ~~OPP~~ OPP  
GJENNOMFØRING, UNDERTEMAER  
OG HVILKE ANALYSE SOM  
VÆRT BRUKT

Basert på svarene dine på punkt 1 - 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

 JA     UKLART     NEI

**(B) Hva er resultatene?**

9. Er funnene klart presentert?

 JA UKLART NEI

**Tips:** Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

I STUDIENE KOMMER HOVEDFUNNENE  
TYDELIG FRAM.

RESULTATENE ER DISKUTERT  
OPP MOT ANDRE KILDER.

ER OGSÅ DISKUTERT OPP MOT  
DEN OPPRINNELIGE  
PROBLEMSTILLINGEN

**(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

**Tips:** Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

STUDIEN ANSES SOM SVÆRT  
RELEVANT, ETtersom DEN  
TAR OPP PARØRENE ERFAringer  
SOM OMSORGPERSOner I HJEMMET

~~DET~~ DET BLIR BELYST MANGE  
UTFORDNINGER OG ERFAringer  
SOM ER RELEVANT FOR MIN  
BACHELOROPPGAVE.